

DOI: <https://doi.org/10.14198/DCN.2020.7.1.05>Citación: Cárcel-López, M. D.; Ferrando-Prieto, M. Expresión del dolor en niños con Trastorno del Espectro Autista Severo: Estudio piloto con la escala NCCP-C. RevDisCliNeuro. 2020; 7(1), 40-50. <https://doi.org/10.14198/DCN.2020.7.1.05>

## Expresión del dolor en niños con Trastorno del Espectro Autista Severo: Estudio piloto con la escala NCCP-C.

### *Expression of pain in children with severe autistic spectrum disorder. A pilot study using the NCCP-C scale.*

María Dolores Cárcel López <sup>a</sup><https://orcid.org/0000-0002-0173-1070>Mercedes Ferrando Prieto <sup>b</sup><https://orcid.org/0000-0001-9198-1390><sup>a</sup>Directora del Colegio Concertado Gabriel Pérez Cárcel. Murcia, España.<sup>b</sup>Profesora Titular. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Murcia. España.Correspondencia: María Dolores Cárcel López, [md.carcellopez@um.es](mailto:md.carcellopez@um.es)

**Resumen:** El perfil neurobiológico asociado a las personas con autismo dificulta su forma de identificar y expresar el dolor, lo que se traduce en una merma de su calidad de vida. El objetivo fundamental de este trabajo es conocer la idiosincrasia que rodea la expresión del dolor en las personas con autismo y discapacidad intelectual. Diez niños de 7 a 12 años con autismo severo (edad M= 14.4 años, DT= 3.50; todos ellos hombres). Participaron en este estudio. Se recogió información sobre los episodios de dolor utilizando la escala NCCP-C. Sus puntuaciones fueron comparadas con las de la muestra normativa para niños con discapacidad intelectual obtenida por Breau et al. (1) (edad M =10; DT = 4.4; 40.07% mujeres). Los resultados mostraron diferencias estadísticamente significativas en las áreas social (el alumno TEA evita la interacción social y rechaza el consuelo; mientras que otras discapacidades buscan más el consuelo del adulto), actividad (se dan más fluctuaciones en su actividad física) y psicofisiológica (alteraciones más notables en el sueño).

**Abstract:** The neurobiological profile associated with people with autism makes it difficult to identify and express pain, resulting in a decrease in their quality of life. The main objective of this work is to know the idiosyncrasies that surround the expression of pain in people with autism and intellectual disability. 10 children with severe ASD from 7 to 12 years of age participated in this study (Mean age= 14.4 años, SD= 3.50; all of them were men). Information regarding pain episodes was collected using the NCCP-C scale. Their scores were compared with the normative sample with intellectual disability obtained by Breau et al. (1) (mean age =10; SD = 4.4; 40.07% women). The results showed statistically significant differences in social areas (the ASD student avoids social interaction and rejects comfort; while other disabilities seek more adult comfort), activity (more fluctuations in physical activity) and psychophysiological (most noticeable alterations in sleep).

**Palabras clave:** Autismo, Sensibilidad al dolor, Discapacidad Intelectual, Expresión del dolor, Indicadores del dolor, Non-Communicating Child Pain Checklist.

**Keywords:** Autism, Intellectual Disability, Sensibility to pain, Pain Expression, Pain Indicators, Non-Communicating Child Pain Checklist.

Recibido: 10/01/2020, Aceptado: 10/06/2020



Este trabajo está sujeto a una licencia de Reconocimiento 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY 4.0). Los términos se pueden consultar en <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

© 2020 María Dolores Cárcel López, Mercedes Ferrando Prieto

## 1. Introducción

Sentir dolor es algo inevitable a lo largo de la vida, es un signo de alerta importante que nos informa de que algo no va bien en nuestro organismo, por tanto, es una sensación que facilita tanto la adaptación como la supervivencia [2]. Según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor [3], se entiende el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con una lesión presente o potencial o descrita en términos de la misma”. Atendiendo a esta definición, López Timoneda [4], ha identificado tres componentes básicos del dolor: un componente sensorial-discriminativo, un componente cognitivo-evaluativo y un componente afectivo-emocional, lo que permite afirmar que el dolor afecta a la persona en

el desarrollo de su rutina diaria en sus tres principales dimensiones: a nivel sensorial, a nivel cognitivo y a nivel emocional. En el caso de los niños con trastornos del neurodesarrollo en general, y en el niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en particular, la experiencia del dolor puede ser más frecuente y más intensa debido a que la mayoría de ellos presentan comorbilidades con otras patologías en algunos casos muy dolorosas y se manifiesta casi siempre a través de comportamientos desadaptados (tanto autoagresiones como heteroagresiones) [5].

El dolor en los niños TEA sigue siendo un campo con poca investigación, y muchas cuestiones siguen abiertas: ¿Sienten el dolor de la misma manera que los niños neurotípicos? ¿Cuáles son los factores que influyen en la experiencia y la expresión del dolor? ¿tenemos instrumentos fiables para identificar y localizar el dolor en niños cuya mayor dificultad es la comunicación? [5].

El estudio del dolor en las personas con TEA ha crecido en relevancia paulatinamente, y se recoge en el DSM-5 [6] como aparente indiferencia al dolor, al calor o al frío. Una respuesta inadecuada al dolor puede ser problemática por las manifestaciones de los receptores sensoriales tanto hiposensibles como hipersensibles hacia el mismo [7]. Una hiposensibilidad al dolor, puede dar como resultado heridas y/o lesiones que pasan desapercibidas. La consecuencia inmediata de esta conducta, es que no son tratadas y terminan convirtiéndose en problemas más graves. Por otro lado, una hipersensibilidad a estímulos sensoriales inocuos puede provocar comportamientos que sean el detonante de ataques de ansiedad y por ende problemas graves de conducta.

Cómo los niños con TEA perciben y expresan el dolor es crucial para todas las personas con las que comparten su día a día, ya que el dolor puede afectar su habilidad funcional de movimiento y sus estados emocionales [8]. En ocasiones, las sensaciones táctiles pueden ser abrumadoras para las personas con TEA y resultar tan dolorosas que automáticamente les impiden mantener relaciones normales con sus iguales lo que termina dando como resultado un aislamiento social y una merma en la calidad de vida de estas personas [9]. Así mismo, en personas TEA de baja funcionalidad, el dolor se ha relacionado con los comportamientos autolesivos [10]. En este sentido, se ha propuesto que para distraerse de la sensación de dolor cuya localización y causa desconocen ellos mismos causan un estímulo más poderoso que se traduce en fuertes autoagresiones [11]. El dolor también se ha relacionado con las alteraciones en el sueño [12], y en general, de forma directa o indirecta con las dificultades para acceder a un mejor y más significativo aprendizaje [13]. La correcta y temprana identificación de los síntomas de dolor pueden, por lo tanto, mejorar todos estos aspectos, incluyendo la mejora del estrés al que están sometidos los cuidadores [7,14]. Había sido un mito comúnmente aceptado que los niños TEA presentan poca sensibilidad al dolor. Como sugieren Nader, Oberlander, Chambers y Craig [15], Allely [16] y Moore [17] estos mitos aparecen principalmente en las investigaciones centradas en estudios de casos y entrevistas biográficas. La investigación experimental en este campo no comenzó hasta el trabajo de Nader et al. [15] cuando se demostró por primera vez que los niños TEA reaccionan de forma similar a los niños neurotípicos ante un procedimiento de venopuntura. Los distintos estudios realizados por Nader y sus colaboradores [15,18] se centraron en dos hipótesis plausibles: primero, los niños TEA pueden expresar el dolor de forma diferente a los niños neurotípicos y segundo, los cuidadores pueden estar sesgados a la hora de percibir los indicios de dolor en niños TEA; dicho sesgo puede deberse a los mitos sobre la hiposensibilidad al dolor que los niños dentro de este espectro experimentan.

Hoy en día se sabe que las personas con autismo sí reaccionan ante las situaciones dolorosas [15,19–22]. Ahora bien, también se sabe que estas personas, pueden tener afectada su experiencia del dolor debido a las

dificultades en el procesamiento sensorial [12,17,23–26], así como, a las comorbilidades que puede padecer [27].

Además, cabe destacar el componente emocional del dolor que se traduce directamente en las dificultades para expresar dolor e incluso para identificar la fuente del dolor. La afectación de sus funciones ejecutivas, así como el desarrollo anómalo de su amígdala, les dificulta reconocer, etiquetar y compartir necesidades de salud particulares y experiencias de placer o malestar. Esto se traduce en una frustración que puede manifestarse a través de comportamientos tanto autolesivos como heterolesivos. Se ha encontrado que el contexto puede afectar a la ansiedad en personas con TEA, lo cual provoca una recuperación más lenta de la experiencia de dolor o lo que es lo mismo, el tiempo que padecen dolor es mayor [28]; así mismo el miedo al dolor y el estrés asociado a su déficit en la comunicación, pueden conducir a una mayor intensidad del mismo [29]. El estudio de García-Villamizar, Moore y García-Martínez, [8] comprobó la mediación en el dolor de factores como la ansiedad, depresión y rasgos obsesivos en adultos con TEA.

Por todo lo expuesto, es importante que los cuidadores y profesionales identifiquen la experiencia del dolor para ofrecer alivio y que esta interpretación sea lo menos subjetiva posible.

Hadjistavropoulos y Craig [30] propusieron un modelo para entender la experiencia y la comunicación del dolor en personas vulnerables con discapacidad. Dubois et al. [5] adaptaron este modelo a la casuística TEA. En dicho modelo se consideran tres componentes: la experiencia de dolor en sí misma; la comunicación del dolor al cuidador; y cómo el cuidador interpreta las señales de dolor en función de la situación, la historia previa y la claridad del mensaje.

La identificación y evaluación del dolor en estos pacientes puede realizarse a diferentes niveles: fisiológico (a través de la tasa cardíaca o de la respiración), y conductual (manifestaciones no verbales y verbales del dolor, tales como gestos, inquietud, llanto, autoagresiones, etc.), las cuales pueden ser valoradas por observadores [8].

Hasta la fecha no existen instrumentos específicos para evaluar el dolor en estos niños, y no se sabe cómo las dificultades en el comportamiento social pueden influir en el uso de los instrumentos típicos de evaluación de los que disponemos en la actualidad [31]. Si los niños pueden comunicarse se utiliza sobre todo la Escala Visual Analógica. Por otro lado, cuando no pueden comunicarse, la forma de valorar el dolor a través de la observación por parte del profesional o del cuidador. En este caso, destacan la *Non-communicating Children's Pain Checklist* [32], la *Escala Face, Legs, Activity, Cry, Consolability* (FLACC, [33]) y la *Pediatric Pain Profile* (PPP). Otras formas de identificar el dolor pasan por utilizar el Sistema de codificación facial propuesto por Ekman y Friesen [34] conocido como FACS (*Facial Action Coding System*). Todas estas escalas han sido testadas y utilizadas en el ámbito hospitalario. La NCCP-R es la única de estas escalas que fue diseñada para poder ser utilizada en el contexto familiar o doméstico [1].

## 2. Objetivo

Nuestro trabajo tiene dos objetivos: a) Analizar cómo los niños con TEA expresan el dolor y si esa expresión es diferente a la expresión del dolor en el resto de personas con discapacidad que no padecen TEA; y b) valorar en qué medida la NCCP-R sirve para anticipar y prevenir el dolor de los niños con TEA en el marco educativo y familiar.

## 3. Método

En este trabajo se ha utilizado un diseño de investigación descriptivo, de corte cuantitativo, comparando los resultados obtenidos por los participantes de nuestro estudio (n=10) en la escala NCCP-R con los obtenidos por los participantes en el estudio de Breau et al. [1] utilizando la misma escala.

### 3.1. Participantes

Se ha utilizado un muestreo de conveniencia. En esta investigación han participado 10 alumnos con TEA y discapacidad intelectual de dos Centros Específicos de Educación Especial de la Región de Murcia. Fueron diagnosticados siguiendo el protocolo de los Servicios de Orientación de la Región de Murcia, el cual comprende una serie de entrevistas con los padres y la valoración del trastorno del desarrollo utilizando la escala ADIR o ADOS-2. Atendiendo al DSM-5 [6] las características de nuestra muestra están descritas en la Tabla 1.

Tabla 1. *Datos de los participantes*

ID	Edad	Grado de Afectación	Sexo
AJ	12	Grado 3	Hombre
JDLC	18	Grado 3	Hombre
NO	13	Grado 3	Hombre
M	13	Grado 3	Hombre
AR	11	Grado 3	Hombre
LC	18	Grado 3	Hombre
RM	16	Grado 2	Hombre
AG	8	Grado 2	Hombre
AB	17	Grado 3	Hombre
JSH	18	Grado 2	Hombre

### 3.2. Procedimiento en la muestra de comparación

Se ha tomado como referencia las puntuaciones obtenidas por Breau et al. [1], quienes llevaron a cabo la validación de la escala. Ellos tomaron dos muestras que valoraron en dos situaciones distintas cada una: una situación sin dolor y una situación con dolor. En nuestro estudio hemos comparado las puntuaciones con las dos muestras ante una situación dolorosa.

Los participantes del estudio de Breau et al. [1] fueron 71 niños de 3 a 18 años (edad M =10; DT = 4.4) de ellos 32 eran niñas. La edad adaptativa media de la muestra era de 13.7 meses (DT = 9.9). Por lo tanto, estos niños mostraron impedimentos funcionales severos en su funcionamiento diario, con sus capacidades similares a las de la mayoría de los niños de 9 a 14 meses. Las causas del deterioro cognitivo se debieron a Síndrome dismórfico (n = 21); Síndrome cromosómico (n = 6); Premadurez extrema (n = 9); Asfixia al nacer (n = 8); Lesión cerebral traumática (n = 8) Trastornos neurodegenerativos (n = 5); Condición

intrauterina adquirida (n = 4); Infección (n = 2); Síndrome epiléptico (n = 1); Desconocido (n = 4); Información no disponible (n = 3).

Otros trabajos que han utilizado la NCCCP-R con muestras de personas con TEA han sido descartados por no reportar las desviaciones típicas [35], reportar las medias y las desviaciones típicas para grupos específicos que sufren de autolesión [10]; no reportar las puntuaciones medias de las dimensiones [24,27,36]; o por no utilizar la escala NCCP-R en referencia a un episodio específico de dolor [1].

### 3.2. Instrumentos

Se ha utilizado el *Non-communicating Children's Pain Checklist Revised* [1]. Se ha escogido este instrumento por su accesibilidad para padres y educadores y porque no requiere de un entrenamiento previo. La escala se compone de 31 ítems, que mide comportamientos gestuales, vocales, corporales y fisiológicas que determinan una conducta dolorosa en los niños que, por sus dificultades de comunicación, no pueden expresarlo verbalmente. Cada conducta se valora de 0, nunca, a 3, muy frecuentemente. La escala se compone de siete dimensiones: Vocal (4 ítems) se refieren a sonidos verbales como gemidos, lloros, gritos, etc., Comportamiento social (4 ítems) referido a la búsqueda de consuelo e interacción con los demás, así como estado anímico; Gestos faciales (5 ítems) referido a las expresiones y muecas como fruncir el ceño, morderse los labios, etc. Actividad física (2 ítems) referido a movilidad y agitación o calma del niño; Cuerpo y extremidades (6 ítems) referido a comportamientos como llevar los brazos a la zona de dolor, mostrarse rígido, mover el cuerpo de forma dolorosa, etc. Psicofisiológica (6 ítems) se refiere a si muestra sudores, temblores, lágrimas, respiración agitada, etc. Y por último la dimensión, Comida y sueño se refiere a cambios en los hábitos alimenticios y en la rutina de sueño ya sea por dormir más o menos de lo habitual. El instrumento ha sido validado en muestras de población severamente afectada ofreciendo índices de fiabilidad adecuados cuando el dolor era valorado por distintos observadores [1].

En esta investigación la escala fue recogida por los cuidadores del centro tras un acontecimiento doloroso (ej. caída por las escaleras, fiebre, etc.). Esta información, según recomiendan las instrucciones de la escala, fue registrada en un periodo de 2 horas tras la situación que causó dolor. Una puntuación total de 7 o mayor que 7 indica que el niño está sintiendo dolor [1].

### 3.3. Análisis estadístico

Las puntuaciones de las pruebas fueron codificadas utilizando para ello el paquete estadístico IBM SPSS Statistics v 24.0 para Windows (IBM SPSS Corp., Chicago, IL). Se han realizado análisis estadísticos descriptivos (medias y desviaciones típicas) así como pruebas *T de Student* para la comparación de medias siguiendo el procedimiento propuesto por Altman [37] utilizando el software facilitado por <https://www.medcalc.org>. Para estimar el tamaño del efecto de estas diferencias, se ha calculado la *d* de Cohen [ (Media de los alumnos TEA-Media de los 71 alumnos de la muestra de Breau)/ DT de la muestra de alumnos TEA]. Además, se ha hecho uso de un gráfico de cajas que facilita el visionado de los datos y aporta información relevante sobre la dispersión de los mismos.

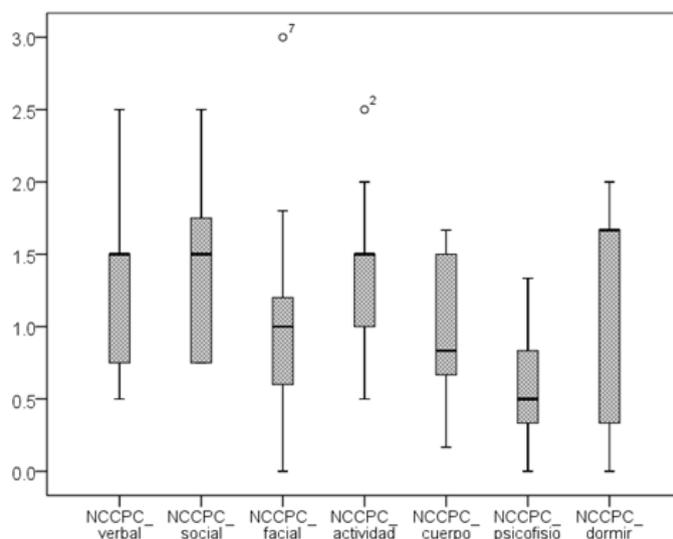
## 4. Resultados

En primer lugar, se calculó la puntuación para el total de la escala. Esta puntuación osciló de 8 a 51 puntos, con una media de 32 y una desviación típica de 12.42. Es decir, tomando como referencia el punto de corte

ofrecido en el manual, todos los niños estaban sintiendo dolor en el momento en que se tomaron los datos. La Figura 1, ofrece un gráfico de diagrama de cajas de las puntuaciones obtenidas por los niños. Creemos que esta forma de exponer los resultados es más adecuada dada la diversidad de las puntuaciones.

La dimensión en la que las puntuaciones de los niños son más dispersas es en comida y sueño ( $M = 1.1667$ ;  $DT = 0.88$ ); mientras que las puntuaciones menos dispersas se encuentran en la dimensión psicofisiológica ( $M = 0.600$ ,  $DT = 0.424$ ).

Figura 1. Puntuaciones medias en las escalas del NCCP-R de 0 a 3.



Para conocer la idiosincrasia en la expresión del dolor de los niños TEA, hemos comparado estas puntuaciones con las obtenidas por otras muestras de alumnos con bajo funcionamiento cognitivo. En nuestro caso hemos tomado como referencia las puntuaciones obtenidas por Breau et al. [1], ante una situación dolorosa.

La Tabla 2 expone las puntuaciones medias y desviaciones típicas reportadas en el estudio de Breau et al. [1] para la NCCP-R, así como las puntuaciones obtenidas por nuestra muestra y el resultado de las pruebas T al compararlas con las puntuaciones de nuestra muestra. Para llevar a cabo la comparación de medias se ha utilizado el procedimiento descrito por Altman [37].

Tabla 2. Estadísticos descriptivos (Medias y Desviación típica) y comparación de niños TEA y niños con Discapacidad intelectual (DI) participantes en el estudio de Breau et al. 2002

	TEA (n=10)	DI *(n=71)	DI **(n=55)	TEA vs. DI* (n=71)
Verbal	4.9 (2.56)	3.7 (2.8)	3.6 (3.0)	$t(79) = -.281$ ; $p = .204$
Social	6 (2.62)	3.8 (3.2)	2.6 (2.5)	$t(79) = 30.17$ ; $p < .001$ ; $d = .84$
Facial	5.3 (4.45)	4.5 (4.0)	4.6 (3.7)	$t(79) = -.584$ ; $p = .5607$

Actividad	2.9 (1.17)	1.1 (1.2)	1.3 (1.2)	$t(79) = -4.454; p < .0001; d = 1.15$
Cuerpo	6.1 (3.03)	3.6 (3.3)	4.2 (3.2)	$t(79) = -2.263; p = .0264; d = .82$
Psicofisiológico	3.6 (2.55)	3.2(3.4)	3.5 (4.4)	$t(79) = -.357; p = .7218$
Comida y sueño	3.5 (2.64)	1.2 (1.7)	1.5 (1.5)	$t(79) = -3.718; p = .0004; d = .87$
Total	32 (12,42)	21 (15.9)	21.2 (15.2)	$t(79) = -2.095; p = .039; d = .88$

Nota. Se muestran las puntuaciones medias y las desviaciones típicas entre paréntesis. \*n=71 alumnos del primer episodio de dolor de la muestra de Breau (2002). \*\*n=55 del segundo episodio de dolor de la muestra de Breau (2002). Nuestra Muestra de alumnos TEA se ha comparado con la muestra n=71. El tamaño del efecto ha sido calculado utilizando la  $d$  de Cohen = (Media de los alumnos TEA-Media de los 71 alumnos de la muestra de Breau) / DT de la muestra de alumnos TEA

Al comparar nuestra muestra con las dos muestras del estudio de Breau et al. [1], vemos que los alumnos TEA de nuestro estudio muestran una mayor expresividad del dolor en su puntuación total, así como en el conjunto de las dimensiones. Estas diferencias resultan estadísticamente significativas para el total de la escala y para las dimensiones social, actividad, y dormir. Respecto a las dimensiones Corporal y Psicofisiológica aunque se encontraron diferencias estas no fueron consistentes.

## 5. Discusión

En primer lugar, hemos examinado las puntuaciones medias de las dimensiones valoradas por la NCCP-R para saber si alguna dimensión es más informativa que otra. En este sentido hemos encontrado que las dimensiones con menos dispersión son las de actividad, facial [8,27,38] y psicofisiológico (lágrimas, temblores, sudores, cambios de color en la tez, etc.). Esto puede estar sugiriendo que estos son los mejores indicadores del dolor en esta población.

Cabe señalar que la puntuación media de nuestra muestra ( $M = 32$ ) para el total de la escala es bastante mayor que la puntuación media de niños TEA del estudio de Tudor ( $M = 29.05$ ) probablemente debido a que en dicho estudio no se tomó un evento específico, sino que se utilizó el NCCP-R como una medida retrospectiva no referida a una situación en particular y porque en la muestra la componían personas con TEA con distintos niveles de gravedad.

En segundo lugar, al comparar a los alumnos con TEA con alumnos con discapacidades diversas que no padecen autismo, observamos diferencias estadísticamente significativas en el total de la escala. Algunos estudios han correlacionado la severidad del autismo con altas puntuaciones en la NCCP-R [28].

Por el contrario, los resultados de Rattaz et al. [1] indicaron que ante un mismo estímulo las manifestaciones comportamentales de niños con TEA no mostraban diferencias con los niños con otras discapacidades al aplicar siempre el mismo estímulo (venopuntura). En dicho estudio se encontró, así mismo, que los niños con discapacidad (incluyendo alumnos con TEA) tendían a mostrar más reacciones comportamentales que los niños normotípicos. Esto podría ser explicado por la barrera lingüística que los limita. Mientras un niño normotípico puede expresar verbalmente una queja o un dolor e incluso describirlo, estos niños se encuentran bastante “aislados” en cuanto a lo que pueden expresar; buscando otras formas de hacer notar sus necesidades.

En nuestro estudio, al comparar niños con TEA con niños que sufren de otras discapacidades intelectuales se han encontrado diferencias estadísticamente significativas para la dimensión social (que hace referencia a la búsqueda de consuelo y la interacción con otros) confirmando los resultados de Gilbert-Macleod et al. [39] que manifiestan que los niños TEA no buscan consuelo e incluso evitan la interacción social ante un episodio de dolor.

También se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la dimensión de actividad. Esta dimensión está formada por dos ítems que valoran comportamientos opuestos: no moverse o estar menos activo versus saltar y mostrarse agitado. Los niños TEA puntúan casi 3 puntos, mientras que los niños con otras discapacidades obtienen una puntuación mucho menor ( $M= 1.1$ ). Esta diferencia tan acuciada podría estar sesgada debido al tipo de participantes en el estudio de Breau et al. [1] que contaba con un 49.3% de niños con parálisis cerebral, que tendrían una movilidad reducida. Por último, otra dimensión en la que se han encontrado diferencias significativas es el sueño y la alimentación [35].

En definitiva, aún con las limitaciones de nuestro estudio (muestra reducida, compuesta únicamente por hombres, comparación con niños que no están en el contexto español y no haber tomado otras medidas objetivas del dolor), nuestros resultados, tienen la virtud de ayudar a los padres y cuidadores a identificar aquellas conductas claves que pueden delatar la existencia de dolor en niños TEA cuando no existe un estímulo claro que provoque tal dolor; bien porque el estímulo ha sido omitido o pasado por alto (ejemplo que el niño se haya caído y el cuidador no lo haya visto), bien porque el estímulo nociceptivo ocurra a nivel interno y por tanto sea más difícil de percibir por el observador. Esto es de crucial importancia ya que se ha demostrado que los niños muestran mejores rendimientos y habilidades en los días en los que no sienten dolor. El dolor influye en todas las áreas de funcionamiento (comunicación, habilidades sociales y motóricas, así como los hábitos diarios) [35].

En definitiva, conocer la expresión del dolor en personas con TEA es de vital importancia por tres motivos:

- 1) Los niños pasan la mayor parte del tiempo con sus familias y en el colegio por lo que se hace más que necesario poder intervenir, detectar y derivar desde casa o desde la escuela al niño.
- 2) La escuela y la casa son de tipo “autism friendly environment”. Esto evita los sesgos en la percepción del dolor que se dan en un ambiente más hostil como el sanitario.
- 3) Va a permitir a los profesores distinguir con más claridad el origen de las conductas desadaptativas (rabietas o dolor).

Se necesita más investigación en cuanto que, se hace más que necesario ayudar a las personas con autismo a expresar de forma adecuada, cuándo, cómo, dónde les duele y sobre todo cuánto les duele. De esta manera, se evitarán diagnósticos y tratamientos erróneos por parte de los profesionales sanitarios y se aliviarán ansiedades, trastornos de conducta, miedos en las personas con autismo.

## 6. Referencias

1. Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the non-communicating children's pain checklist - Postoperative version. *Anesthesiology*. 2002;96(3):528–35.

2. Gu X, Zhou TJ, Anagnostou E, Soorya L, Kolevzon A, Hof PR, et al. Heightened brain response to pain anticipation in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Eur J Neurosci* 2018 Mar;47(6):592–601.
3. Merskey H, Bogduk N, Merskey H BN. Classification of Chronic Pain. IASP Pain Terminology. 1994. 240p.
4. López Timoneda F. Definición y Clasificación del dolor. *Clínicas Urológicas de la Complutense*. 1996;4:49–55.
5. Dubois A, Rattaz C, Pry R, Baghdadli A. Autisme et Douleur – Analyse Bibliographique. *Pain Res Manag*. 2010;15(4):245–53.
6. APA. American Psychiatric Association, 2013. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). *Am J Psychiatry*. 2013.
7. Failla MD, Moana-Filho EJ, Essick GK, Baranek GT, Rogers BP, Cascio CJ. Initially intact neural responses to pain in autism are diminished during sustained pain. *Autism*. 2018;22(6):669–83.
8. Garcia-Villamizar D, Moore D, Garcia-Martínez M. Internalizing Symptoms Mediate the Relation Between Acute Pain and Autism in Adults. *J Autism Dev Disord*. 2019;49(1):270–8.
9. Ghanizadeh A. Is thermal regulation processing involved in the etiology of self injury of skin in autism? *Iran J Pediatr*. 2009;19(1):84–5.
10. Courtemanche AB, Black WR. Everyday expressions of pain in children with and without autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord* [Internet]. 2016;26:65–70.
11. Paula-Pérez I, Artigas-Pallarés J. Vulnerabilidad a la autolesión en el autismo. *Rev Neurol*. 2016;62(supl 1):27–32.
12. Tudor ME, Walsh CE, Mulder EC, Lerner MD. Pain as a predictor of sleep problems in youth with autism spectrum disorders. *Autism*. 2015;19(3):292–300.
13. Quinn BL, Serna RW. Challenges and Barriers to Identifying Pain in the Special Education Classroom: A Review. *Rev J Autism Dev Disord Disorders*. 2017;4(4):328–38.
14. Bandstra NF, Johnson SA, Filliter JH, Chambers CT. Self-reported and Parent-reported Pain for Common Painful Events in High-functioning Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Clin J Pain*. 2012;28(8):715–21.
15. Nader R, Oberlander TF, Chambers CT, Craig KD. Expression of Pain in Children with Autism. *Clin J Pain* 2004;20(2):88–97.
16. Allely CS. Pain Sensitivity and Observer Perception of Pain in Individuals with Autistic Spectrum Disorder. *Scientific World Journal*. 2013;2013:1–20.

17. Moore DJ. Acute pain experience in individuals with autism spectrum disorders: A review. *Autism*. 2015;19(4):387–99.
18. Messmer RL, Nader R, Craig KD. Brief report: Judging pain intensity in children with autism undergoing venepuncture: The influence of facial activity. *J Autism Dev Disord* 2008;38(7):1391–4.
19. Cascio C, Folger S. Tactile Perception in Adults with Autism: A Multidimensional Psychophysical Study.. *J Autism Dev Disord* 2008;38(1):127–37.
20. Fan YT, Chen C, Chen SC, Decety J, Cheng Y. Empathic arousal and social understanding in individuals with autism: Evidence from fMRI and ERP measurements.. *Soc Cogn Affect Neurosci* 2014;9(8):1203–13.
21. Tordjman S, Anderson GM, Botbol M, Brailly-Tabard S, Perez-Diaz F, Graignic R, et al. Pain reactivity and plasma  $\beta$ -endorphin in children and adolescents with autistic disorder. *PLoS ONE*. 2009;4(8).
22. Bird G, Silani G, Brindley R, White S, Frith U, Singer T. Empathic brain responses in insula are modulated by levels of alexithymia but not autism. *Brain*. 2010;133(5):1515–25.
23. Fiene L, Ireland MJ, Brownlow C. The Interoception Sensory Questionnaire (ISQ): A Scale to Measure Interoceptive Challenges in Adults. *J Autism Dev Disord*. 2018;48(10):3354–66.
24. Riquelme I, Hatem SM, Montoya P. Abnormal Pressure Pain, Touch Sensitivity, Proprioception, and Manual Dexterity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Neural Plast*. 2016;2016:1–9.
25. Baum SH, Stevenson RA, Wallace MT, Sciences S. HHS Public Access. 2016;140–60.
26. Leekam SR, Nieto C, Libby SJ, Wing L, Gould J. Describing the sensory abnormalities of children and adults with autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37(5):894–910.
27. García-Villamizar D. Dolor en personas adultas con un trastorno del espectro del autismo (TEA) y comorbilidad: un análisis mediacional. *Revista Española De Discapacidad*. 2017;5(2):73–86.
28. Rattaz, Cécile; Dubois, Amandine; Michelon, Cecile; Viellard, Marine; Poinso, François; Baghdadli A. How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain*. 2013;154(10):2007–13.
29. Koenen LR, Icenhour A, Forkmann K, Pasler A, Theysohn N, Forsting M, et al. Greater fear of visceral pain contributes to differences between visceral and somatic pain in healthy women. *Pain*. 2017;158(8):1599–608.
30. Hadjistavropoulos T, Craig KD. A theoretical framework for understanding self-report and observational measures of pain: A communications model. *Behav Res Ther [Internet]*. 2002;40(5):551–70.

31. Oberlander TF, Zeltzer LK. Pain in children with autism. In: *Mental health and pain*. Springer; 2014. p. 191–209.
32. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag*. 2009;14(2):116–20.
33. Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Paediatr Nurs* [Internet]. 1996;23(3):293–7.
34. Ekman P, Friesen W v. Measuring Facial Movement. *J Nonverbal Behav* 1976;1(1):56–75.
35. Courtemanche AB, Black WR, Reese RM. The relationship between pain, self-injury, and other problem behaviors in young children with autism and other developmental disabilities. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2016;121(3):194–203.
36. Garcia-Villamizar D, Moore D, Garcia-Martínez M. Internalizing Symptoms Mediate the Relation Between Acute Pain and Autism in Adults. *J Autism Dev Disord* [Internet]. 2019;49(1):270–8.
37. Altman DG. *Practical statistics for medical research*. CRC press; 1990.
38. Breau LM. Non-communicating children's pain checklist: Better pain assessment for severely disabled children.. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2003;3(3):327–39.
39. Gilbert-Macleod CA, Craig KD, Rocha EM, Mathias MD. Everyday pain responses in children with and without developmental delays. *J Pediatr Psychol* 2000;25(5):301–8.